

私^{さい}の^い見^げつ^つめ^めた^た歳^{さい}月^{げつ}



静 岡 県

鈴 木 みのり

「私は、可^{かわい}哀^い想^{そう}じゃない。私の親なのに、家族なのに、友達なのに、そんな憐^{あわ}れむ目で見ないで！」
ヌーナン症候群肥大性心筋症。それが、私の「障害」です。この障害は、肉体だけのものはずでした。でも、今三十五歳の私は、感じるのです。この障害が、肉体だけでなく、心にまでも障害を及ぼしている事を。

【誕生】

私は、昭和四十五年四月二日に、母の実家である山梨県甲府市で生まれました。二歳上の姉の時は、嫁ぎ先の静岡県三島市で、里帰りする事無く気苦労から解放されぬまま、出産をしていた為、母は、次の子は実家ですと思ったのです。

まだ手のかかる長女を連れて、里帰りした母は、精神的には落ち着いていたのですが、大層な難産の上、急遽帝王切開での出産となり、母子共に決死の状態で、私は誕生したのです。

でも麻酔で眠らされた母と、母の胎内からやっと出された私は、対面の無いまま別れ別れにされました。それは、いち早く私の異状に気付いた医師が、即刻私を保育器に入れたからです。私は全身チアノーゼを発し、胸がボンボンと波打つような鼓動を打っていました。

その頃は、産後安静処置を実施していた事で、母は二十日後、やっとベッドから起きる事を許され、その時初めて母子の対面が叶ったのでした。母は、寝たきりだった為に、筋肉が萎えてしまい、強烈な切開後の痛みを耐えつつ、体を引きずるようにして、新生児室へ向かったそうです。そこでガラス張りの保育器の中で、生死の判らないような様で眠る私に、涙しながら聞こえる訳も無いと知りつつ、「ママよ」と、語りかけたそうです。すると、私がぱちつと目を開き、母に向かって笑みを浮かべたのだと言うのです。その時母は、「血が呼ぶ」という体験をしたと、私の誕生時の話の度に聞きました。

でもそんな感動的な時間は、いつまでも続く事無く、現実の日々へ突入していくのです。

母の退院に遅れること一か月、私はやっと保育器から出され退院しました。でも、母に抱かれ、甲府の家に戻って来た時も、私の尋常ではない状態に、祖父母も母も、ただただ愕然がくぜんとし私の先行きを思うと気持ちが悪んだのです。チアノーゼが消えない青紫色の肌。波打つ胸。首後ろの不気味な浮腫。乳を吸う力も無く、減り続ける体重。

「生きているのか？」

祖父の思い余って出たというこの言葉に、その時の私の状態がどれだけ異状だったかがうかがえます。母は、そんな風に私を産んでしまった事に自分を責め、祖母にこぼしたそうです。

「こんな子を産んでしまつて、三島に帰れない」と。

それでも、今私がここにこうして存在しているという事は、その時の尋常でない状態を、母を始めとする我が家族が、一丸となった愛情で、一つ一つ打破し、私の命の糸を紡いでくれた証であります。しかし、当の私の心に、この三十五年渦巻いてきたものは、多分、我が子として慈しんで来てくれた母達のそれとは、反する部分が多くあるものだと思うのです。

前述した、祖父と母の吐露した言葉でもわかるように、私の「外見的」な周囲との違いが、全てこの思いの元凶になっていくのです。

でも、その元凶とその元凶を生んだヌーナン症候群肥大性心筋症という病は、私に容易たやすくない人生ゆえの「出会い」を与えてくれた事も、忘れてはいけません。言うなれば、この「出会い」と「葛藤かつとう」

が、私の人生の「正」と「負」であり、その間で私は、もがき報われ、戦い生き延びて来たと言えるでしょう。

【出会い】

私の生い立ちの中で、忘れえぬ場面。それは、病院です。0歳の時に父母に抱かれ行った東京の大学病院を皮切りに、私は様々な病院の門をくぐりました。長女や同年の子達との「違い」は、どういふもので、原因は何なのか。治療法はあるのか。発育にはどんな支障が現れるのか。父母は、自分達の胸の中に膨らみ続けるそんな疑問や不安を、医師の診断と言葉によって、少しでも打開したかったはずです。そして出来るならば、長女と変わらない人生を、生活を、営ませてやりたい。だからこそ、たとえ非情な現実でも、知り得て覚悟を固めたい。そんな思いで私を抱き、病院をまわる父母の姿が、その抱かれていた時の潜在的な記憶として、甦よみがえるようです。

しかし、時として医師の言葉は、両親のその思いとは異なり、医師のエゴを感じさせるものでもありました。

それを証拠に、前述の大学病院で言われた言葉は、とても子を思う親には許しがたいものでした。

「脇の下に小型カメラを埋め込んで心臓の動きを検査したいので、しばらくお子さんを預からせてくれませんか？」

両親は、我が子の症状の異端さは理解出来たものの、想像するだけで身震いの起きる事を、この子にさせてなるものかと、医師の言葉をかわして、「家族と相談して来ます」と逃げ帰って来たのです。もし、あのまま医師の言葉を鵜呑みにして了承していたなら、私はていよく実験台代わりにいじり回されて、寿命を縮めていたかもしれません。

たとえば、「こんな子を産んでしまつて、三島に帰れない」と、言った母であっても、こうして私を護つてくれた事に、私はありがたい思いで充たされます。

それから以後も、このような医師のエゴと出会う事は度々ありましたが、私はそれに翻弄ほんろうされることなく、人間らしい道を歩んで来られました。そう出来たのも、この両親と同じ思いで医師を務める先生方との出会いがあったからです。

その一つが、静岡県立こども病院です。九歳の時、ここでの検査入院で、私の身体的異常に「ヌーナン症候群肥大性心筋症」と診断を付け、両親と私を長い病院行脚の日々から解放してくれた事。そして、将来的な病状の変化や処置方法を想定し、当事者である私と援護者である両親が、どのようにこの病と向き合つて生きていけば良いかを、「覚悟」として固めさせてくれた場所でもありました。ですから、こども病院の存在は、私だけでなく両親や家族にとつても、実に大きいものであります。が、それ以外に出会った先生方も私を導いてくれた大切な人達です。

外見的な「違い」で、入園を拒まれた時、

「私は、何万人という患者を診てきているがこの子は障害児ではない。この子を教育しないでこの馬鹿を教育するんだ」

と、檄^{げき}を掛けてくださり、私を拒んだ公立幼稚園へ改めて推薦してくださった、かかりつけの眼科医だった福岡先生。

「この子は、皆と学校生活を送れるでしょうか」

と、入学前検診に行った時に、

「大丈夫。ゆっくりであっても、大差なく学校生活は送れますよ」

と励ましてくださり、後に県立こども病院への橋渡しになって下さった、岡村先生。

私は、両親の下に生まれ落ちた事が幸運なら、医師との巡り会いにも恵まれていたといえます。もし、この先生方と出会っていなかったなら、私は、普通学級での教育は受けさせてもらえなかったかもしれませんし、ただ健常人達との「差」におびえて、両親も私も、社会へ歩み出せなかったのではないかと思います。

そして私は、こんな先生方の居る「病院」という世界で、様々な事を学び知りました。

自分が生まれついた時から、その命を守り生きる道標^{しるべ}となってくれた場所であるからこそ、人が感じる以上に特別な場所であったのだと思います。

その中でも、特にこども病院での時間は、濃密なものでした。九歳という、自分の感情や知的好奇

心が目覚めた頃だった事も、学びの吸収率を高めました。

確かに、計ひと月半の入院では、親元を離れる寂しさや、一週間身動き出来ない点滴漬けの検査やカテーテル検査等の、体験したことのない苦痛との闘いが、印象強く今も記憶に刻まれています。でも、それ以上に私を揺り動かしたものは、その院内で出会った、多くの戦友達でした。

こども病院へ出向くまでの私は、正直自分は「特別な存在」だと思っていました。それは弱者としてかばわれて当然なのだという、わがまま以外の何者でもありません。多少頑張れば皆褒めてくれ、「いいんだよ」と許してくれる。そんな卑しい気持ち^{いや}を既に持っていた私でした。でも、こども病院に足を踏み入れた時、入院した時、私は思い知ったのです。自分など弱者では無いと。院内には、赤ちゃんの頃から点滴や機械につながれている子、丸坊主の頭に大きなガーゼを当てて痛みに耐えている女の子、キャッチャーの防具のような胸当ての下には、胸からお腹いっぱい手術跡を持った子、そんな子供達が沢山いたのです。でもその子供達は、私のようにありませんでした。そんな状態にあっても、微笑を浮かべ、友を励まし、明るく夢を語っているのです。

「どうしたの？寂しいの？」

そう、初めての入院に涙している私のベッドへ来て、花柄ハンカチを渡してくれたミカちゃんも、大きな手術を目前に控えた五歳の子でした。

私は、「恥ずかしい」と真っ先に思いました。この子供達に比べたら、傷も負ってはず、自由も奪

われず、ずっと続く痛みさえない私が、わがままを言い、かばってもらおうとするなんて、恥ずかしい、と。

私はこども病院で、初めて「井の中」から出た蛙になったのです。

私の生きる道標になって下さった医師と、その道標にすがりつつも皆の優しさに甘んじていた私のわがままの殻を打ち破り、外の世界へと背中を押してくれた戦友。この二者との病院での出会いが、この時点で無かったなら、私は本当に弱い人間の弱い人生になっていたことでしょう。

重ねて言うならば、ここから先の出会いは、世間の風の冷たさを骨身にまで痛感するものばかりでした。イジメ、暴力、差別、侮辱……。でも、そういう出会いでさえ、私は苦しみながらも受け入れ、障害を持って生きる事を運命づけられた、自分の生きる力に昇華する事が出来たのも、病院という場所でのこの多くの出会いがあったからです。

もちろん、このような出会いをプラスに出来たのには、何よりも無条件の愛を私に注ぎ続けてくれた、両親・家族という、この世に誕生して初めての、一番大切な出会いに恵まれたからです。

【葛藤】かっとう

たとえば自分が、愛されるべき人に愛され、恵まれていると思っけていても、やはりやるせない思いがこみ上げる時があります。それが「葛藤」というものではないでしょうか。

その葛藤が、どういう部類のものであるかは、千差万別十人十色ですが、私にとっての葛藤は、「他人の眼」でした。

人の心の中には、自分を基準にして、「優れている人」「同等の人」「劣る人」とランクを付け、人間関係の差をつける事があります。それは、一言で言えば差別になり得ますが、聖人君子で無い限り全くそんな気持ちを持たない人など、皆無でしょう。

そんな、人の差別性を問う時、最も判断基準になるものは、「外見的要素」だと思います。自分よりも、スタイルが良い、顔立ちが良い、自分が理想としている外見に近ければ近いほど、自分よりも「優れている人」として、へりくだっていく。これは、日本人が欧米人に対してコンプレックスを持つ根拠と同じです。

しかし、こうして自分よりも優れている人に向ける憧れや羨望せんぼうから来る差別なら、理解の範疇はんちゆうにあります。でもこれが逆の、自分より劣る外見を持つ者への侮蔑や失笑からの差別になれば、哀しい限りでありませんか。

私の心境と同じに考えてしまう事は申し訳ないのですが、障害者の皆さんには少なからず、こういった差別を感じられた事があると思います。そして、その時のやるせない思いは、その差別を向けた者に対してではなく、自身への自虐に変わったのではないのでしょうか。

私も、そうでした。自分を守る為の天賦の才だったのかもしれませんが、私は自分の他人との「差」

を、九歳頃まで何も感じはしませんでした。しかし、こども病院という「井の中」から出た私は、その差の意味を知り、皆の視線やその意図するものも感じ察するようになったのです。

ここに、私に表れたヌーナン症候群の外見的症状を挙げると、眼瞼下垂・眼間開離・斜視・近視・耳介低位・低身長・短頸・鳩胸・短指・偏平足・縮毛髪が、主に目立つ症状になります。生後間もない時はリンパ浮腫も表れていましたが、成長過程で消え、眼瞼下垂と斜視はこども病院で手術し、現在の視覚状態は乱視を伴う近視でメガネを使用しているのみです。

これに、内見的症状である肥大性心筋症を主とするいくつかの症状を加味すれば、私の容貌ようぼうは他人の眼を引くものであることを、察して頂けるでしょう。

そういう私が一步世間へ出れば、行き交う人のほとんどが、私を見据え振り返り、その表情に差別の色を表すのです。時には、隣の人に呼びかけ囁ささやき合ったり、子供が親に耳打ちをしてその親までもが子と共に嘲あざける時もあります。

そんな「他人の眼」を受けながらの、この三十五年の歲月の中で、私はその眼に対し「何がおかしいのですか?」「自分こそ鏡を見たらどうですか?」など、立ち向かった事は、悔しくも情けなくも、一度もありません。

その全ての時、私はその傷の痛みを抑え、心の中で自問自答を繰り返し、立ち止まってしまった次の一步を踏み込む力の源を必死で探してきました。

「そんなに私は、醜いのだろうか」

「いや、あつちの心が醜いのだ」

「なぜ私は、他人にまで蔑さげすまれなければならないのだろうか」

「人を蔑む奴は愚かな人だ。捨てておけ」

「私は醜いだけで、何も無い」

「いや違う。家族がいる。歌が上手い。ピアノも弾ける。我慢強くて頑張り屋だ」

「なぜ、こんな風に生まれたんだろう」

「これも、個性なんだ。私なら個性としてプラスに変えられると、授けられたんだ」

「それでも辛い。もう今すぐ消えたい」

「死ぬなら明日にしよう。ほら、風が気持ちいいよ」

こんな風に、私は他人の眼と、自分の中で闘い、生きてきました。そして、この眼に勝つ為の日々を、努めてきたのです。

中学卒業まで続いたイジメにも屈せず、高校・短大と進学し、司書教諭の資格や普通車の運転免許も取り、心筋症の進行によって自宅療養の身になるまでの十年間、大学図書館で勤めた事。そして、私自身を認め、心を寄せてくれる友人や恋人を持つ事も出来、私はもう、この障害を個性と受け入れ、他人の眼などにおびえない自分になれたと思っていました。でも、それは違いました。乗り越えたたと

思っていた壁の向こうには、深い密林が広がっていたのです。

【再生】

それが、文頭に記した「心の障害」の出現だったのです。この障害は、肉体の障害よりも醜く、始末が悪いものでした。なぜなら、この障害は、私にとって近しく大切に愛する人である肉親や友人や恋人を、時として受け入れられなくなる、つまりその人達の自分への愛を信じられなくなる障害だからです。

それに気づいた時、私は、どうしてこんなことになってしまったのだろうと、これまでを振り返りました。そして、自分の過去を突き詰め探っていく中で、原因となるべきものに気付きました。

それは、この体の障害によって味あわされた苦しみや辛さや痛みを、誰にも打ち明けず、自分の胸の中にあまりにも押し殺し過ぎた事でした。

未だに、こんな体に産んでしまったと自分を責めつつも私を育ててくれた両親。普通ではない妹を持たされて、肩身の狭い思いをした事もあるだろう姉。肩を並べて歩いてる時に、私へ向けられる「他人の眼」に気付きながらも、私を氣遣って気付かぬふりをしてくれた事もあるだろう、友人や恋人。そういう彼らの優しさに、少しでもこたえたい報いたいという思うばかり、これ以上哀しませたくない、辛い思いをしている事を知られたくない、という思いが強くなって、私はほとんど愚痴という

ものを口にせずに来たのです。

それが今になって、彼らの思いやりの言葉や、いたわり慰める為の行動を、素直に受け入れられな
いばかりか、自分をなぐさみ者などのように思っているのではないだろうか、優しさに猜疑心さいぎを向
けるようになってしまったのです。

その起因は、自分が療養の身になり、以前のように勤めに出て給料を持ってくる事が出来なくなっ
たばかりでなく、庭の草取りや車の運転等、これまで自分が家族の為、友達の為、恋人の為に出来た
事が出来なくなつて、ただ自分の身の回りの事ぐらいしかできないという役立たずのお荷物になつて
しまった事でした。私の中で、今まで努力し培つて来たものが全て無になり、未来へ抱いていた夢も
消え、他人の眼に耐えられず死を望んだあの頃よりも、地獄に感じてなりませんでした。

そんなある日でした。死ぬ勇気も無く、でも退屈さに押し潰されそうになつて、私はとても久しぶ
りにピアノに向かいました。蓋ふたを開けたときの湿っぽい匂いが、空白の時間を語り、鍵盤の冷たさが
昔の感覚を呼び覚ますようでした。気分のままに奏でた曲。ふと視線に気付いて横を見ると、母がい
ました。

「いい曲をありがとう。みのりがそこにそうしていてくれて、本当に嬉しいわ」

私は、その時、思い出したのです。

「そこにいてくれるだけでいい」と、私が倒れてから、ずっと母も姉も恋人も皆、言っていた事。

そして、他人の眼と闘っていた時の私も、家族や友人や恋人の存在だけで、救われていた事を。私は、自由を削がれた衝撃のあまり、そういう一番温かな気持ちに心を塞いでしまっていたのです。

時を同じくして、こども病院の時の友人から、NHK障害福祉賞の冊子が送られてきました。手紙には、こう書かれていました。

「最近応募しているんだよ。おかげでハンデのある自分を見つめるのが、楽しくなったよ。」

正直最初は、冊子を読み進める事が苦痛でした。自分の辛かった過去が重なる事もそうですが、皆さんの生き方がまぶし過ぎて、嫉妬しつとを感じたからです。

でも今は違います。それは肝を据えたからです。これから更に肉体の自由が奪われようと、どんなに人の手を煩わす身になろうとも、「生きていて欲しい」と望んでくれる人がいる限り、心を開いて、自分の出来得るベストを尽くして、生きようと。

そして今年も、私は自分を見つめて、この記録を書いています。私らしく生きる為に。

鈴木 みのり

昭和四十五年生まれ 無職 静岡県三島市在住

【受賞のことば】

優秀賞という身に余る栄誉を賜わり、心より感謝・御礼申し上げます。七年前に他界した父にも遅い親孝行が出来たような、入賞の喜びは勿論の事ですが、入賞の重みや使命といったものも感じ、身が引き締まる思いです。自身を見つめる為に書いた作品で、賞を頂いた事を一つの節目とし、これからは、自身を取り巻く人々や社会に視野と心を広げて、この入賞をより一層、意義あるものにしていきたいと思っています。ありがとうございます。

選評

この方の作品を読みながら、私はこの方の見事な文章による心の動きの率直な表現に感動しました。御自分の障害を正確に冷静に見つめ、考え、家族や人々との交流の情緒のやさしさに応え、一方、人々から受ける差別やいじめにめげず、明晰な頭脳ですべてに対応。学業も生活も築いてこられたことに畏敬の念を抱きました。いま、体調がすぐれないと書かれておられました。そんな状況になっても、「そこにいてくれるだけでいい」人として生きぬかれることと思えました。

(羽田澄子)